

A kiskorú páciensek jogainak helyzete az erdélyi egészségügyi ellátásban

Albert-Lőrincz Csanád dr.

Partiumi Keresztény Egyetem, Gazdaság és Társadalomtudományi Kar, Humántudományi Tanszék,
Nagyvárad, Románia

A tanulmány alapjául szolgáló kutatás a gyermek páciensek jogainak gyakorlati alkalmazását vizsgálta az erdélyi egészségügyi ellátásban, és doktori tézis elkészítését is szolgálta. A jelen összefoglalóban a kutatási folyamatot és az eredmények egy részét mutatjuk be. A kiskorú páciensek jogainak ismeretére és betartására vonatkozó megállapításainkat az egészségügyi alkalmazottak, a szülők és a gyermekek véleményére alapozzuk. Összesen 751 személyt vontunk be a vizsgálatba: 200 egészségügyi dolgozót, 200 szülőt, 200 olyan 7–17 éves kiskorút, akik legalább háromszor részesültek egészségügyi ellátásban az utóbbi egy év során, valamint egy 151 fős, ilyen tapasztalattal nem rendelkező gyermekekből álló kontrollcsoportot. Vizsgálati adataink lehetővé tették, hogy rávilágítsunk a gyermekek egészségügyi ellátásában észlelt legfőbb problémákra. Megállapítottuk, hogy a gyermekek helyzetét elavult elvek mentén kezeli az orvosi gyakorlat, annak ellenére, hogy részben ismertek a gyermek páciensek jogai. Sem a szülők, sem maguk az ellátott gyermekek nem elég tudatosak a jogaikat illetően. Az egészségügyi szakemberek nincsenek felkészülve a gyermekek életkori sajátosságaiból adódó kommunikációs nehézségek áthidalására, így a gyermek páciensek alapjogai csak részlegesen érvényesülnek: a gyermekeket, bár általában meghallgatják, nem tájékoztatják megfelelően egészségi állapotukról, nem vonják be a rájuk vonatkozó döntésekbe, ezáltal sérül a gyermek önrendelkezésének joga. A megfelelő egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés esélyei kisebbek a szegénységben élő, szociokulturálisan veszélyeztetett gyermekek számára.

Orv Hetil. 2018; 159(11): 423–429.

Kulcsszavak: gyermek páciensek jogai: meghallgatás, tájékoztatás, titoktartás, önrendelkezés, egészségbiztosítás, orvosi kommunikáció

The situation of pediatric patients' rights in the Transylvanian healthcare

This study summarizes the results of the author's PhD thesis presenting the research process and the most important findings regarding the situation of Transylvanian healthcare. Our data are based on the knowledge and compliance of pediatric patients' rights as they are seen by healthcare specialists, parents and children. A number of 751 persons were involved in the research: 200 healthcare specialists, 200 parents, 200 children aged from 7 to 17 years who have been experiencing health services at least three times over the past year and a control group of 151 children who did not have this kind of experience. Based on our data, it was possible to highlight the major problems encountered in children's healthcare. We found that children are treated by obsolete principles of medical practice despite the fact that the rights of pediatric patients are well known to doctors. Neither the parents nor the children themselves are sufficiently aware of their rights. Healthcare professionals are not prepared to overcome communication difficulties due to the age-specific characteristics of children, so the fundamental rights of children are just partially enforced: children are usually heard, but not properly informed, their medical decisions are usually not taken into account violating the right to self-determination. The chances to access adequate health services are lower for vulnerable children living in poverty.

Keywords: pediatric patients' rights: to be heard, medical information, confidentiality, self-determination, health insurance, medical communication

Albert-Lőrincz Cs. [The situation of pediatric patients' rights in the Transylvanian healthcare]. Orv Hetil. 2018; 159(11): 423–429.

(Beérkezett: 2017. november 21.; elfogadva: 2017. december 14.)

Rövidítések

M = átlag; n = alanyok száma; p = szignifikanciaszint; r = korrelációs együttható; SD = standard eltérés; t = t-próba eredménye; SWOT = (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) erősségek, gyengeségek, lehetőségek, veszélyek (fenyegetések)

A kutatást a gyermekekkel szembeni társadalmi felelősség tudatosításának szükségessége indokolja, amely feltételezi a gyermekek jogalanyiségének elismerését, a gyermekek védelmére vonatkozó jogszabályok ismeretét és tiszteletben tartását.

Az egészségjogok modern koncepciójának kialakulása hosszas folyamat eredménye. A XX. század végéig az orvoslás kizárólag a diagnózisra, a kezelésre és a betegség megelőzésre összpontosított, mellőzve az emberi jogok és az egészség kapcsolatát [1]. Az 1990-es évek közepétől kezdett terjedni az a szemlélet, hogy az emberi jogok fontos szerepet játszanak az egyén és a társadalom egészségének megőrzésében [2]. Az Egészségügyi Világszervezet 1999-ben nyilatkozatba foglalta, hogy az orvosi etika és az emberi jogok a gyógyászati szakma szerves részét képezik [2, 3]. Szoros kapcsolat van az emberi jogok és az egészségvédelem között, mivel csakis ezen jogok figyelembevétele tudja biztosítani a magas szintű, minőségi egészségügyi ellátást [4]. Ebből a kapcsolatból ered az 'egészségjogok' kifejezés, amelyek érvényesítését a szociálpolitika biztosítja.

Az egészségjogok gyermekekre vonatkozó adaptációja figyelembe veszi az általános emberi jogokat, a gyermekek általános jogait, valamint a páciensek jogait. Ezen forrásokból erednek a gyermekek egészségügyi ellátása során alkalmazandó alapelvek [5, 6].

A gyermekek életkori sajátosságai (például sajátos kognitív és érzelmi jellemzők) a betegellátásban olyan problémákat vetnek fel, amelyekre mind az egészségügyi szakembereknek, mind a családoknak fel kell készülniük.

A kiskorú páciensek jogait tekintve a szakirodalmat főleg három fő témakör foglalkoztatja: (1) az önrendelkezés problémája, (2) a gyermekek jogai a szülők jogainak ellenében, valamint (3) a gyermekek általános jogainak betartása az ellátás során [7].

Célunk elősegíteni azt a szemléletváltást, amely a megfelelő kommunikáció betartásával képes enyhíteni az ellátórendszer hiányosságait. Ugyanakkor segíthet azonosítani a gyermek gyógyulására pozitívan ható tényezőket – természetesen a megfelelő orvosi kezelési módszerek alkalmazása mellett. A gyermek páciensek esetén figyelembe kell venni, hogy az orvos–beteg kapcsolat háromszereplős – orvos, gyermek és szülő [8]. Így egyszerre három érdeket kell egyeztetni, ami a kiskorú páciensek döntéshozatalba való bevonásával jár, és ezen keresztül aktivizálja a gyermekek saját gyógyulásukban való részvételét.

Módszer

Dokumentumelemzéssel megvizsgáltuk, hogy létezik-e Romániában megfelelő – EU-konform – jogi keret, amely a kiskorú páciensek orvosi ellátását szabályozza. Önkéntes kérdőívekkel gyűjtöttünk információkat – orvosoktól és más egészségügyi dolgozóktól, szülőktől és gyerekektől –, összesen 751 személytől, arra vonatkozóan, hogy mennyire tájékozottak, illetve milyen mértékben alkalmazzák a kiskorú páciensek jogait. Az adatok feldolgozását SPSS statisztikai programmal végeztük. A statisztikailag kimutatott tendenciák magyarázatára és kiértékelésére 20-20 gyermekgyógyászsal, illetve szülővel készítettünk félig strukturált interjút. A mintavételt illetően a hólabdamódszerhez folyamodtunk, így 200 orvost és egészségügyi dolgozót, 200 szülőt és 200 kiskorú páciens (átlagéletkor 11,25 év, minimum 7 és maximum 17 évesek¹) kérdeztünk meg egyazon családból. Egy 151 fős, Maros megyei elemi és gimnazista tanulókból álló kontrollcsoportot is megvizsgáltunk. A vizsgálati csoportot (200 gyermek páciens) olyan családok képezték, amelyekben az elmúlt évben a gyermek legalább háromszor részesült egészségügyi ellátásban, míg a kontrollcsoport (151 tanuló) alanyai az elmúlt év során háromnál kevesebbszer kerültek kapcsolatba az egészségüggyel. A vizsgált népesség Erdély magyarok által jelentős számban lakott városaiból (Kolozsvár, Bánffyújnyad, Marosvásárhely, Régen, Szováta, Zilah, Brassó, Székelyudvarhely, Gyergyószentmiklós, Sepsiszentgyörgy) és ezek körzetéből származott.

Az alábbiakban a gyermek páciensek jogainak érvényesülését mutatjuk be a következő egészségjog-kategóriák alapján: (1) a gyermek meghallgatása, (2) a gyermek tájékoztatása, (3) szakmai titoktartás, (4) a gyermek önrendelkezése, valamint (5) az egészségügyi szolgáltatások hozzáférhetősége.

Eredmények

A kutatás kezdeti fázisában – dokumentumelemzéssel – megállapítottuk, hogy a Romániában alkalmazott, kiskorú páciensekre vonatkozó jogok összhangban vannak a nemzetközi és az európai uniós jogokkal, tehát adott a keret ezen jogok gyakorlati alkalmazásához.

A kérdőívek adatainak mennyiségi elemzése rávilágított, hogy a kiskorú páciensek egészségügyi ellátása számos problémát vet fel mindhárom megkérdezett népességcsoport megítélésében. Az egészségügyi alkalmazottak 84,53%-a, a szülők 78,6%-a, a gyermekek 61,8%-a jelezte az egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatos elégedetlenségét. Az orvosok főleg anyagi nehézségekre, a szülők

¹ A nagy életkori szórás az magyarázza, hogy a gimnáziumi osztályokba a korosztálynál idősebb – többször is osztályt ismételt, hátrányos helyzetű – serdülő is jár.

a hosszas várakozásra, a szakellátás érdekében történő utazásokra, egyes gyógyszerek beszerzésének nehézségeire, míg a gyermekek a rossz kórházi körülményekre, a várakozásokra és a kórházban megélt unalomra, a fájdalomra hivatkoztak.

A hangsúlyt a gyermek páciensek jogainak ismeretére, valamint ezek betartására helyeztük. Az alábbiakban ezen egészségjog-kategóriák helyzetét tekintjük át.

A gyermek páciens meghallgatása és tájékoztatása

A gyermek páciensek meghallgatáshoz és tájékoztatáshoz való jogát együtt vizsgáljuk, mivel ezek az orvosi konzultáció keretében összekapcsolódnak.

A válaszok értelmezéséhez figyelembe kell venni, hogy Romániában az Egészségbiztosító korlátozza a napi elszámolható konzultációk számát, így maximum 15–30 perc juthat egy betegre, azonban a gyakorlatban ez [9] maximum 5–10 percre redukálódik az iratok kitöltésével együtt.

A teljes minta ($n = 600$, a kontrollcsoport nélkül) negyedének hiányosak az ismeretei az egészségjogok tartalmát illetően. Statisztikailag független páros t -próbával igazoltuk, hogy nincs különbség az egészségügyi alkalmazottak és a szülők tájékozottsága között ($t = 0,035$, $p = 0,972$).

A megkérdezett orvosok 77,2%-a, az asszisztensek 64%-a és a kisegítő személyzet mindössze 56,3%-a véli úgy, hogy ismeri a kiskorú páciensek jogait. A szakképzettség és a jogok ismerete összefügg, vagyis a kevésbé képzett egészségügyi dolgozókra jellemzőbb az alacsonyabb informáltság ($t = 7,133$, $p = 0,001$).

Az egészségi állapotra vonatkozó információk gyermekekkel való megosztását a szakemberek 19,7%-a, míg a szülők 24,7%-a tartja fontosnak. A válaszadó 198 egészségügyi dolgozó 73,4%-a, bár egyetért ezzel a joggal, úgy véli, hogy a kiskorút csak akkor kell tájékoztatni, ha eléggé érett. Ez az arány ugyancsak 198 válaszadó szülő esetében mindössze 65,7%. Kontrollkérdéssel ellenőriztük, hogy miért nem kapnak teljes körű tájékoztatást a gyermek páciensek, amelyre a szakemberek és a szülők majdnem fele (47,5%, illetve 46,5%) úgy érvelt, hogy a gyermekek nem képesek az orvosi információk megértésére. A szakemberek 80,4%-a szerint az orvosi információk elsősorban a szülőkhöz kell, hogy eljussanak. A szülők 60%-a gondolja ugyanezt. Ebben a kérdésben a szakemberek és a szülők nézetei arányukban statisztikailag is értelmezhető eltérést mutatnak, amit a t -próba igazol ($t = -7,157$, $p = 0,001$).

A megkérdezett orvosok 87,7%-a úgy ítéli meg, hogy elegendő erőfeszítést tesz annak érdekében, hogy a gyermek pácienseket megfelelően tájékoztassa. Az asszisztensek kevésbé bizakodóak, ők mindössze 72,7%-ban elégedettek a saját maguk által kifejtett erőfeszítésekkel. A szülők kritikusabban ítélik meg az egészségügyi ellátásban dolgozókat. Szerintük (50,5%) az esetek többsé-

gében a szakemberek nem tesznek elegendő erőfeszítést a gyermekekkel való kommunikációban – annak ellenére, hogy általában türelmesnek tartják az orvosokat. A t -próba kimutatta, hogy a szakemberek megelégedettsége szignifikánsan jobb, mint ahogyan a szülők megítélik őket ($t = 7,045$, $p = 0,001$). Ennek egyik oka az lehet, hogy a szakemberek nem ellenőrzik, hogy a gyermekek megértették-e őket.

A gyermekeket is megkérdeztük, hogy mennyire elégedettek a kapott tájékoztatással. Eredményeink szerint a 14 éven aluliak esetében a tájékoztatáshoz való jogot a gyakorlat mellőzi. A 183 válaszadó gyermek közül 45,4% mondja azt, hogy az orvos őt és a szüleit is bevonja a konzultációba, 43,6% azt mondja, hogy az orvos csak a szülővel beszélget, és mindössze 11% felelte azt, hogy az orvos csak vele beszélgetett. A gyermekektől megtudtuk, hogy a szülők aktív szerepet töltenek be az orvos-gyermek páciens közötti információcserében. A gyermekeknek mindössze a 43,8%-a kap számukra érthető magyarázatot az orvostól, további 29,2%-ot a szülők világosítanak fel, míg 27%, bár kapott magyarázatokat, tartalmilag mégsem értette meg ezeket az információkat.

A titoktartáshoz való jog

Az orvosi titoktartásra vonatkozóan előre kell bocsátanunk, hogy a gyermek páciensek esetében ez a jog sajátosan értelmezett, sértetlensége csak akkor biztosítható, ha elfogadjuk, hogy a páciens teljességgel autonóm. A gyermekek esetén az orvos-páciens kapcsolat eleve sajátos, mivel itt a szülővel is számolni kell mint harmadik érdekelt féllel. Ezért a gyakorlatban a szülővel szembeni titoktartás nem érvényesül, és a gyermeket rendszerint nem is tájékoztatják erről a jogáról [10]. Tehát a titoktartáshoz való jog – a többi egészségjoghoz hasonlóan – nem abszolút jellegű [11, 12]. Bár a szakemberek és a szülők az esetek majdnem száz százalékában egyetértenek abban, hogy a gyermekek teljességében ismernie kell saját helyzetét, mégsem tartják jónak, hogy bizonyos információk csak az orvos és a gyermek között cserélődjenek. Az orvosok egyharmada (34,5%) úgy véli, hogy amennyiben a gyermek eléggé érett, a szülőnek nem feltétlenül szükséges mindent tudnia. A szülők mindössze 17,7%-ban értenek egyet a fentiekkel. Ám az orvosok és a szülők sem értenek egyet azzal, hogy az információkat kizárólag a gyermekekkel közöljék. A szülők értesülni szeretnének a gyermekükre vonatkozó teljes orvosi tájékoztatásról, függetlenül a gyermek érettségétől. T -próbával igazoltuk, hogy a szülők nézőpontja a titoktartásra vonatkozóan szignifikáns különbséget mutat az orvosokéhoz viszonyítva ($t = 7,649$, $p = 0,001$).

A gyermekek, a gyakorlat szerint, szülei kíséretében lépnek be a rendelőbe, és az esetek 82,2%-ában nem zavarja őket az, hogy panaszukat a szülei előtt kell megosztaniuk az orvossal. A titoktartás kérdésköre azért sem egyszerű, mert ezt a gyermekek a szüleikkel szemben valójában nem is igénylik: a 194 válaszadó gyermek

70,1%-a a szülőhöz fordulna a leghamarabb, ha betegség jeleit tapasztalná; 24,2% az orvosban és a szülőben egyaránt megbízik, és csak 5,5% fordulna inkább csak az orvoshoz. A gyermekek mindössze 19,6%-a szeretné, ha bizonyos „körülmények” nem jutnának a szüleik tudtára. Érzékelhetővé vált, hogy a serdülők igénylik nagyobb mértékben, hogy egyedül legyenek az orvossal a konzultáció során.

Az önrendelkezéshez való jog

Az önrendelkezés joga a gyermek páciensek esetében sarkalatos kérdés. Ez a jog szorosan összefügg a gyermek meghallgatásával, tájékoztatásával és beleegyezésével. A gyermekekre vonatkozó egészségügyi jogokat összességükben kell vizsgálni, mivel egymásba fonódnak, és külön-külön nem tudnak megvalósulni [3].

A vizsgált 200 egészségügyi szakember közül mindössze 45% értékeli úgy, hogy figyel a gyermek önrendelkezési jogának érvényesülésére. A 198 szülő 38%-a mondja, hogy ezt szem előtt tartja a gyermekét érintő egészségügyi döntésekben. Az egészségügyi szakemberek és a szülők válaszai, bár százalékban eltérést mutatnak, a páros t-próba szerint nem különböznek egymástól jelentős mértékben ($t = 0,253$, $p = 0,801$).

A gyermekektől kapott adatokból kitűnik, hogy közel 46%-ot nem kérdeztek meg, hogy beleegyez-e az orvosi vizsgálatba, és 8,8% az aránya azoknak, akiket megkérdeztek, és akaratuk ellenére került sor a vizsgálatra.

Abban az esetben, amikor a gyermek nem egyezik bele egy bizonyos kezelésbe, az orvosok és a szülők véleménye megegyezik: 53, illetve 55%-uk venné figyelembe a gyermek akaratát, amennyiben a gyermek megfelelően érett. Mivel a kezelés a gyermek érdekében történik, mindkét csoport szerint, azonos arányban (43,7%), a gyermek akaratát ellenére is elvégeznék a kezelést.

A gyermekektől megtudtuk, hogy 50%-uk bármit elfogad, amit gyógyászati szempontból a szülők vagy a szakemberek fontosnak tartanak. A kiskorú páciensek 31,4%-a mondta azt, hogy akaratát ellenére végezték el a kezelést, 15,5%-uktól pedig meg sem kérdezték, hogy mit szeretne.

Választ kaptunk arra a kérdésre is, hogy a gyermek kezelését illetően kinek az akaratát érvényesül a leginkább. A szakemberek 53,3%-a a szülőket jelölte meg, 42,6% az orvost, és mindössze 4,1% a gyermeket. A szülők 60,4%-a saját magát, 34,7%-a az orvost nevezte meg, és csupán 3,1%-a a gyermeket. A gyermekek szerint 62,2%-ban a szülőnek van döntő szava, 34,7%-ban az orvosnak, valamint 3,1% szerint saját maguknak. A gyermekek akaratát általában csak akkor érvényesül, ha megegyezik a szülők akaratával.

Az egészségügyi ellátáshoz való jog

Az ingyenes egészségügyi ellátás is részét képezi az egészségjognak. Mivel kutatásunkban a romániai helyze-

tet vizsgáltuk, nem térünk ki azokra a részletkérdésekre, amelyek az ország határain kívül nem relevánsak.

Abból indultunk ki, hogy az ellátás kedvezményezettjeinek ismerniük kell a rájuk vonatkozó lehetőségeket és támogatásokat.

A szülők 80,6%-a úgy ítéli meg, hogy tisztában van a lehetőségekkel, s mindössze 19,4%-uk ismerte be, hogy nem rendelkezik kellő információval. A szülők 75,9%-a nyilatkozta azt, hogy az alapellátás korlátozott, és az is kiderült, hogy a szülők 73,5%-a rendszerint a saját jövedelméből egészíti ki a kezeléshez szükséges gyógyszereket, valamint hogy elégedetlenek a támogatott gyógyszerek hozzáférhetőségével.

Az egészségügyben dolgozó szakemberek pozitívabban ítélik meg a helyzetet, és úgy vélik, hogy a támogatott gyógyszerek az esetek többségében elérhetők (1-től 10-ig terjedő skálán a szülők elégedettsége 5,78 pont, a szakembereké 6,70 pont). A szülők és az orvosok véleménye a fenti kérdéskörben statisztikailag szignifikáns eltérést mutat ($t = 4,217$, $p = 0,001$).

A vizsgálati csoport és a kontrollcsoport közötti különbségek

E kérdéskör vizsgálatához kiegyenlítettük a vizsgálati és a kontrollcsoport közötti számbeli különbséget, így 151 'elemmel' dolgoztunk. „Kockázati mutatót” hoztunk létre a kórházi látogatások gyakorisága, időtartama, a krónikus betegség megléte, illetve a sebészeti beavatkozás megélésére vonatkozó kérdéspárookra kapott válaszból. A mutatót mindkét csoportnál kiszámoltuk, és független mintás t-próba alá vetettük. A különbség statisztikailag szignifikáns volt ($t = -4,673$, $p = 0,001$). Azt láthattuk, hogy a vizsgálati csoport veszélyeztetett helyzetbe került a hospitalizmus, az átélt fájdalmak és a betegséghez társuló korlátozások miatt.

Arra vonatkozóan, hogy a gyermek páciensek jobban ismerik-e az egészségjogaikat, „fogékonyági mutatót” számoltunk. Ehhez figyelembe vettük a kórházi vizitek során kapott tájékoztatást, az orvosi információk megértését és a kezelésbe való beleegyezés meglétét vagy hiányát. Független mintás t-próbával összehasonlítva, nem találtunk statisztikailag szignifikáns eltéréseket ($t = 0,533$, $p = 0,595$), ami azt jelenti, hogy az orvosi ellátással való gyakoribb kapcsolat nem teszi fogékonyabbá a gyermeket saját jogainak tudatosítására.

A páciensjogok megvalósulása és a köztük lévő összefüggések

Az előbbi fejezetekben elemzett gyermekpáciens-jogok megvalósulását úgy mértük, hogy az adott joggal kapcsolatos kérdésekre kapott válaszokat új változóba kódoltuk, majd 0 és 1 közötti átlagértéket számoltunk mindegyikhez, amelynél a „0” a nem megvalósult jogot, míg az „1” a megvalósult jogot jelenti (1. táblázat).

1. táblázat | A gyermekpáciens-jogok kategóriáinak megvalósulása

	Orvosok és egészségügyi dolgozók		Szülők		Gyermekek	
	Átlag	Standard eltérés	Átlag	Standard eltérés	Átlag	Standard eltérés
Információ	0,46	0,10	0,61	0,15	0,57	0,39
Titoktartás	0,31	0,21	0,39	0,15	0,37	0,26
Önrendelkezés	0,29	0,19	0,25	0,16	0,41	0,24
Egészségbiztosítás	0,61	0,19	0,52	0,19	0,79	0,22

Az egészségügyi dolgozók, beleértve az orvosokat is, a szülőkkel egyetértve az önrendelkezést (egészségügyi dolgozók: $M = 0,29$, $SD = 0,19$, szülők: $M = 0,25$, $SD = 0,16$), míg a gyermekek az orvosi titoktartást tartották a legkevésbé megvalósuló jognak ($M = 0,37$, $SD = 0,26$).

A vizsgált célcsoportok válaszai alapján megállapítottuk, hogy a különböző jogok kategóriái korrelációs összefüggésben állnak (2. táblázat). Továbbá megállapítottuk, hogy a leggyakrabban az önrendelkezés kategóriája fordul elő ezekben az összefüggésekben (például az orvosoknál $r = 0,21$, $p < 0,01$; $r = 0,23$, $p < 0,01$), tehát ez a legösszetettebb jog. Ezáltal bizonyítottunk véljük, hogy a gyermek páciensek jogai összefüggnek, rendszerben kell őket értelmezni, és megvalósulásuk kölcsönösen befolyásolja egymást.

A kiskorú páciensek egészségügyi ellátására vonatkozó SWOT-analízis főbb megállapításai

A kiskorú páciensek egészségügyi ellátással kapcsolatos elvárásait és az azonosított kockázati tényezőket SWOT-elemzésnek vetettük alá.

Erősségek: EU-konform jogrendszer; a kiskorú páciensek jogainak a deklaratív szinten való elfogadása; a megkérdezettek háromnegyed részének erre vonatkozó tájékozottsága; a páciens tájékoztatása és meghallgatása részben teljesül; a kommunikáció fontosságának felismerése; a szülők érdeklődése a gyermekjogok iránt; a gyermekek érdeklődése és tudatos hozzáállása az egészségi problémák megbeszéléséhez.

Gyengeségek: az egészségügyi ellátáshoz való jog érvényesülésének nehézségei az anyagi erőforrások hiányossága köré csoportosulnak; jellemző az alulfinanszírozottság, valamint a jelenlegi jogszabályok hiányossága a konkrét eljárásokat illetően (például a 18. életévet a kórházban betöltő gyermekek esetében a kezelés ingyenes vagy fizetős jellege a szakorvos jóindulatán múlik; kinek a felelőssége a beutalt gyermekek állandó felügyelete; a kibocsátást követően kié a gyermek megfigyelésének felelőssége). Nehézséget jelent az is, hogy bizonyos vizsgálatokat és kezeléseket csak a nagyobb városokban végeznek, ezért a gyermek páciens szállítania kell a szülőknek.

Lehetőségek: a kiskorú páciensek jogainak részleges ismerete; a kutatásban részt vevő orvosok nyitottak a változásra, elismerik a változtatások szükségességét, valamint érdeklődnek a gyermek páciensekkel való kommunikációs mód megváltoztatását illetően.

Veszélyek: a jelenlegi gazdasági helyzet és az erőforráshiány; a gyermekek nem részesülnek saját jogaik oktatásában és tudatosításában; a szakemberek ismereteinek hiánya a gyermek páciensek jogait illetően; nehézség a gyermekekkel való kommunikációban; betegségcentrikusság és a személyiségi, valamint az életkori sajátosságok figyelmen kívül hagyása.

Fontosnak tartjuk megemlíteni, hogy nehézségeket tapasztaltunk az orvosokkal való adatfelvétel során, mivel nehezen nyíltak meg a saját intézményükre jellemző problémákat illetően.

2. táblázat | A gyermekpáciens-jogok kategóriái közötti korrelációk (összesített és rövidített táblázat a releváns adatokkal)

		Információ			Titoktartás			Önrendelkezés		
		Orvos	Szülő	Gyermek	Orvos	Szülő	Gyermek	Orvos	Szülő	Gyermek
Titoktartás	Pearson-korreláció	-0,134	0,119	0,129						
	p, kétvégű	0,059	0,093	0,069						
	N	200	200	200						
Önrendelkezés	Pearson-korreláció	0,210**	-0,005	0,167*	0,231**	0,260**	0,015			
	p, kétvégű	0,003	0,940	0,018	0,001	0,001	0,836			
	N	200	200	200	200	200	200			
Egészségbiztosítás	Pearson-korreláció	0,051	0,115	0,096	-0,226**	0,064	0,074	-0,148*	0,135	0,018
	p, kétvégű	0,477	0,105	0,175	0,001	0,369	0,296	0,036	0,057	0,800
	N	200	200	200	200	200	200	200	200	200

*Korrelációs szignifikancia-szint: 0,05

**Korrelációs szignifikancia-szint: 0,01

p = szignifikanciaszint

Megbeszélés

A szakirodalom bővelkedik a kiskorú páciensek jogaira és ezek érvényesülésére vonatkozó tanulmányokban [2, 3, 6, 9]. A közegészség jövője szempontjából stratégiaileg kiemelt szerepe van a gyermekek egészségére összpontosító fejlesztéseknek és beruházásoknak, beleértve a megelőzést és a hatékonyság növelését [13]. Kutatásunk rávilágított, hogy az egészségügyben mutatkozó szükségletek kielégítésére nem elégségesek az elérhető erőforrások, de a hatékonyság növelésében kompenzáló szerepet játszhat a gyermekek egészségjogainak betartása, amelyre mindkét részről (orvosok, szülők) hajlandóság mutatkozik. A gyermekek bevonása a döntéshozatalba bizonyítottan segíthet az együttműködés javításában, ami pozitív hozzáadékkal jár [14]. Ehhez szükséges a személyiségi, valamint az életkori sajátosságok figyelembevétele [6, 15]. Az egészségi állapotukra vonatkozó információkat és a kezelés jelentőségét megértő gyermekek esetében gyorsabb a gyógyulás [14]. Az sem elhanyagolandó, hogy ezáltal fejlődik a gyermekek önbecsülése, döntéshozatali és alkalmazkodási készsége. Ezek olyan kompetenciák, amelyek különösen a krónikus betegségben szenvedő gyermekek számára fontosak [16].

A gyermek páciensek *tájékoztatáshoz* való jogáról eltérő vélemények alakultak ki a szakirodalomban. Annak ellenére, hogy a tájékoztatás fontosságát elismerik, az orvosok háromnegyede mégsem gyakorolja. A szakirodalom rámutat a pácienssel folytatott szabad társalgás fontosságára, amelynek során sok személyi, illetve a személy szociokulturális környezetére vonatkozó olyan információ derülhet ki [6, 17, 18], amely fontos lehet a hatékony kezelés szempontjából. Ezekben az esetekben az orvosok elégedettsége is magasabb [9].

Az is megállapítást nyert, hogy a gyermekek már nagyon fiatal korban képesek megérteni saját betegségüket [15, 19], ezért saját egészségi állapotuk alapos ismerete indokolt. A gyermek tájékoztatása éppolyan fontos, mint a szülőké.

Az *önrendelkezésre* való jog értelmezésekor figyelembe kell venni, hogy a gyermekek esetében ez összefügg a magánélethez való joggal, ugyanakkor jelzi a gyermek felelősségének elfogadását is [20].

A szakirodalom megosztott az önrendelkezés kérdésében. Egyes szerzők a teljes körű önrendelkezést [15], mások a korlátozott önrendelkezést részesítik előnyben [8, 16, 21, 22]. Kutatási eredményeinkből arra következtetünk, hogy az erdélyi gyakorlatban a korlátozott önrendelkezés érvényesül.

A *titoktartásra* vonatkozóan megállapítottunk néhány dilemmát, melyek a hárompólusú kommunikációból erednek, de a gyakorlatban mindhárom szereplő elégedett. A serdülők esetében a titoktartásra való nagyobb odafigyelés erősítené az orvosokba vetett bizalmat és ezáltal az együttműködési hajlandóságot.

Az *ellátási és biztosítási* rendszerre vonatkozóan a szülők ismeretei hiányosak. A támogatott gyógyszerek nem

fedik a szükségleteket, és a családok sok esetben saját forrásból fedezik a gyógyszerek költségeit. Az orvosok, a hiányosságok ellenére, próbálnak segíteni az elérhető alternatívák fellelésében.

A kórházi ellátás nem biztosítja az optimális igényeket: az intézetek felszereltsége és a kórtermek minősége nagy különbséget mutat az egyes betegellátó intézmények, valamint a helységek szintjén. A szülőknek vállalniuk kell, hogy a megfelelő ellátás érdekében messzebbre, más helységekre utazzanak a gyermekkel.

Vizsgálati adatainkból kiderült, hogy az orvosi ellátással való gyakoribb kapcsolat (elszigeteltség, fájdalmak, korlátozások) veszélyeztetetté teheti a gyermek páciens, de nem segíti jogai tudatosításában. Ez a szülőkre, az orvosokra és az iskolákra hárulna.

A SWOT-elemzés alapján megállapíthatjuk, hogy tudatosítani kellene az orvos és a páciens közötti kommunikáció fontosságát, valamint azt is, hogy az orvosnak jobban kellene ismernie a páciens életkörülményeit, személyiségét [23, 24]. Egy olyan szemléletváltás, amely a felek közötti megfelelő kommunikációt állítja a középpontba, pozitívan hatna a gyermek páciensekre. Az egészségügyi képzésekben indokolt volna nagyobb hangsúlyt fektetni a kommunikációs technikák elsajátítására [1, 2]. Az iskoláknak nagyobb szerepet kellene vállalniuk a gyermekjogok ismertetésében.

Következtetés

Elmondhatjuk, hogy a gyermekek egészségjogai megfelelnek a nemzetközi jogok tartalmának. Viszont ezen jogok elvi szintű megfogalmazásából kifolyólag a gyakorlati alkalmazásuk a jogalkotáskor nem kívánatos értelmezéseknek is teret adhatnak. Adekvát megközelítéshöz szükséges a felkészülés, a tájékozódás és az előzőekben hangsúlyozott szemléletváltás.

Anyagi támogatás: Doktori ösztöndíj.

A szerző a cikk végleges változatát elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltség: A szerzőnek nincsenek érdekltségei.

Irodalom

- [1] Zubek L, Tókey B, Szabó L, et al. Ethical and legal problems of informed consent. [A tájékozott beleegyezés jogi és etikai problémái.] Orv Hetil. 2007; 148: 1155–1162. [Hungarian]
- [2] Cotter LE, Chevrier J, El-Nachef WN, et al. Health and human rights education in u.s. schools of medicine and public health: current status and future challenges. PLoS ONE 2009; 4: e4916. Available from <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0004916> [accessed: December 5, 2017].
- [3] Tobin J. Beyond the supermarket shelf: Using a rights based approach to address children's health needs. Int J Child Rights 2006; 14: 275–306.

- [4] Lupu I. Quality of life in healthcare. [Calitatea vieții în sănătate.] J Qual Life 2006; 17: 73–91. [Romanian]
- [5] Raman S, Woolfenden S, Williams K, et al. Human rights and child health. J Paediatr Child Health 2007; 43: 581–586.
- [6] Hoope-Bender P, Hilber AM, Nove A, et al. Using advocacy and data to strengthen political accountability in maternal and newborn health in Africa. Int J Gynaecol Obstet. 2016; 135: 358–364.
- [7] Reynaert D, Bouverne-De-Bie M, Vandeveld S. A review of children's rights literature since the adoption of the United Nations Convention on The Rights of the Child. Childhood 2009; 16: 518–534.
- [8] Friedman R L. Health care decisionmaking by children. Is it in their best interest? Hastings Cent Rep. 1997; 27: 41–50.
- [9] Gasparik I, Abram Z, Albert-Lőrincz E. Particularities of doctor-patient communication, assessed in 6 Romanian outpatient clinics. Acta Medica Marisiensis 2012; 58: 166–168.
- [10] Wegscheider K. Do we consent to rules of consent and confidentiality? Biom J. 2017; 59: 235–239.
- [11] Jenkins P. Having confidence in therapeutic work with young people: constraints and challenges to confidentiality. Br J Guid Counc. 2010; 38: 263–274.
- [12] Waterston T. A general paediatrician's practice in children's rights. Arch Dis Child. 2005; 90: 178–181.
- [13] Albert-Lőrincz Cs. Moral rights and dilemmas concerning children with medical diagnosis. [Drepturile și dilemele morale care privesc copiii cu diagnostic medical.] Presa Universitară Clujană, Cluj-Napoca, 2013; pp. 167–170. [Romanian]
- [14] Kilkelly U, Donnelly M. Participation in healthcare: the views and experiences of children and young people. Int'l J Child Rts. 2011; 19: 107–125.
- [15] Alderson P. Why I wrote Children's Consent to Surgery? Clin Ethics 2009; 4: 159–162.
- [16] Alderson P. Children's consent and the zone of parental discretion. Clin Ethics 2017; 12: 55–62.
- [17] Mina A. Communication in health care – legal aspects. [Kommunikáció az egészségügyben – jogi vonatkozások.] Orv Hetil. 2016; 157: 675–679. [Hungarian]
- [18] Shankar PR. Empowering patients to promote and protect their health. JMCJMS 2015; 3: 1–3.
- [19] Lansdown G. Implementing children's rights and health. Arch Dis Child. 2000; 83: 286–288.
- [20] Brabin L, Roberts SA, Kitchener HC. A semi-qualitative study of attitudes to vaccinating adolescents against human papillomavirus without parental consent. BMC Public Health 2007; 7: 1–7.
- [21] Zubek L. Options for the repair of communication and self-determination in the field of end-of-life decisions at intensive care units. [A kommunikáció és az önrendelkezés javításának lehetőségei az életvégi döntések meghozatalánál az intenzív osztályokon.] Orv Hetil. 2016; 157: 669–674. [Hungarian]
- [22] Parekh S. Child consent and the law: an insight and discussion into the law relating to consent and competence. Child Care Health Dev. 2007; 33: 78–82.
- [23] Pócs D, Hamvai Cs, Kelemen O. Health behavior change: motivational interviewing. [Magatartás-változtatás az egészségügyben: a motivációs interjú.] Orv Hetil. 2017; 158: 1331–1337. [Hungarian]
- [24] Sándor I, Pilling J. Misbelieves about medical communication. [Tévhitek az orvosi kommunikációról.] Orv Hetil. 2016; 157: 644–648. [Hungarian]

(Albert-Lőrincz Csanád dr.,
Oradea, Str. Dunării nr. 12/8, 410027 jud. Bihor,
România
e-mail: alcs@gmx.net)

A rendezvények és kongresszusok híryanagának leadása

a lap megjelenése előtt legalább 40 nappal lehetséges, a 6 hetes nyomdai átfutás miatt.
Kérjük megrendelőink szíves megértését.

A híryanagokat a következő címre kérjük:
Orvosi Hetilap titkársága: edit.budai@akademai.hu
Akadémiai Kiadó Zrt.